Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE L'EMPLOI
ET DE LA SANTÉ

SECRÉTARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ DE LA SANTÉ

Discours de Nora BERRA,

Secrétaire d'État chargée de la santé,

Cérémonie de remise des prix du concours
« 2011, Année des patients et de leurs droits »

Mardi 20 décembre 2011
Salon Bleu et salon cheminée – 20 avenue de Ségur

Monsieur le Conseiller auprès du Défenseur des droits, Cher Alain-Michel Ceretti

Madame la Présidente du Jury, Chère Marina Carrère d'Encausse,

Mesdames et Messieurs les membres du jury du label officiel « 2011 année des patients et de leurs droits »,

Chers participants et lauréats,

Mesdames et Messieurs,

Cette fin d'année 2011 ne signifie pas la clôture d'un processus, mais la confirmation d'une dynamique historique, d'une prise de conscience collective pour conforter notre

démocratie sanitaire, en favorisant la participation des usagers à la définition des politiques de santé.

C’est pourquoi je souhaite féliciter chaleureusement les lauréats de ce label, et remercier les membres du jury pour leur travail, la pertinence des projets sélectionnés, et surtout pour la diversité des domaines couverts et leur originalité. Et je ne doute pas que ces prix vont servir d’exemples à d’autres acteurs, pour inventer, innover en faveur de la promotion des droits des usagers du système de santé.

Je me félicite d’ailleurs du renouvellement prévu du dispositif de labellisation en 2012. Il va permettre de mieux harmoniser les modalités d’attribution du label, à l’échelon national, comme à l’échelon régional ; il est le signe d’une culture et d’une effectivité des droits des patients s’enracinant partout sur notre territoire. Je salue notamment, à ce titre, la participation, dès 2012, à l’échelon national, de la commission spécialités « droits des usagers » de la Conférence nationale de santé (CNS).

Deux voies d’accès au concours seront ainsi privilégiées : l’accès via le filtre du label régional ou national, et l’accès direct, ce qui permettra d’avoir plus de continuité entre le label et le concours.

Je suis particulièrement heureuse de constater l’engouement qu’a suscité ce dispositif de labellisation sans précédent, avec quelque 250 projets candidats, qui ont aussi bien traité de l’exercice des droits individuels des usagers, que de leurs droits collectifs.

Je salue également la participation importante des établissements, des associations, des mutuelles, des organismes d’assurance maladie, des ARS. Et je souhaite aussi souligner avec une grande satisfaction l’implication, la mobilisation importante des professionnels de santé libéraux, pour le respect des droits des patients : grâce à vous tous, nous voyons que ces droits vivent.

Des échanges, des discussions et des débats ont émaillé toute cette année 2011, et à l’occasion du colloque de

lancement de « l’année des patients et de leurs droits », autour des rapports des 3 missions 2011 :

- pour faire vivre les droits des patients,
- pour promouvoir la bientraitance et la qualité de service à l’hôpital,
- pour accompagner les nouvelles attentes du citoyen acteur de santé.

Je souhaite remercier chaleureusement toutes les personnes qui se sont fortement impliquées au cours de cette année pour faire valoir ces droits des patients, et en particulier Marina Carrère d’Encausse, la présidente, avec les rapporteurs Christine d’Autume et Christian Saoult, ainsi que tous ceux qui ont été missionnés pour ces 3 rapports et qui ont réalisé un travail de qualité.

Je n'ignore pas les critiques qui ont été faites, estimant que cette année n'a pas été assez loin dans la reconnaissance des droits : mesurons plutôt les progrès accomplis. Je veux rappeler que toute mon action ministérielle vise à défendre le patient. Je ne prendrai qu'un exemple : quand Xavier Bertrand et moi défendons le secteur optionnel pour apporter une

réponse à la problématique des dépassements d'honoraires, c'est bien pour défendre l'accès aux soins des patients. Soyez donc assuré de ma mobilisation sur ce sujet.

Je veux également rappeler aujourd'hui que la défense des droits des usagers est l'affaire de tous : tous les acteurs du monde de la santé doivent être concernés et mobilisés sur cette question, qui est et doit demeurer d'actualité, au delà de cette année 2011. Car je veux poursuivre la dynamique engagée cette année.

1 - J'entends tout d'abord œuvrer pour une meilleure connaissance des droits, car les enquêtes que nous avons réalisées montrent que les usagers du système de santé ne connaissent pas leurs droits : c'est pourquoi un guide *Droits des patients, mode d'emploi* est en cours d'élaboration, en partenariat avec le pôle santé et sécurité des soins du Défenseur des droits.

Au-delà des patients eux-mêmes, ce sont aussi les professionnels de santé qui doivent mieux connaître les droits : c'est un point indispensable pour que ces derniers soient de véritables acteurs de leur santé. La formation constitue un

levier opérationnel pour cette diffusion : ainsi, des modules « éthique et droit » devraient être intégrés, tant dans la formation initiale des médecins que dans les priorités des formations continues qui vont se mettre en place à l'occasion du DPC. Pour les professionnels de santé des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, une circulaire de la DGOS a été prise, pour inscrire dans les axes prioritaires les formations en matière de droit des patients.

Enfin, s'agissant des professionnels de santé, je veux saluer l'initiative prise par le Conseil national de l'ordre des médecins, qui conduit une réflexion sur les pratiques d'annonce des diagnostics graves en cancérologie et dans d'autres pathologies, et, plus globalement, sur l'importance de l'approche éthique et déontologique dans la pratique médicale.

2 - Ma priorité, c'est aussi le renforcement de la démocratie sanitaire : je sais que cela pose la question du financement de cette démocratie sanitaire pour assurer une amélioration de la situation des représentants des usagers. Le contexte de restriction budgétaire rend encore plus délicat la résolution de cette question. Mais ce n'est pas une raison pour ne pas l'aborder : nous devons examiner avec les associations les pistes possibles.

Le renforcement de la démocratie sanitaire passe également par une meilleure visibilité, pour mieux faire connaître au grand public le rôle des représentants des usagers, comme, par exemple :

- l'extension au secteur social et médico-social du dispositif existant dans le secteur sanitaire : des expériences ouvrent la voie, comme celle du Limousin, avec la création par l'ARS d'un conseil de vie sociale départementale, par exemple ;
- ou encore, avec la transposition du concept des Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge au secteur ambulatoire : l'expérience existe en Rhône-Alpes.

3 - Pour un meilleur repérage des usagers dans le système de santé, vous savez également combien je souhaite la mise en place d'un portail unique d'information de santé, ou GPS santé, qui faciliterait l'orientation de l'usager dans notre système santé.

Cette question est prégnante au niveau de la France, mais pas uniquement : la directive européenne du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de

soins de santé transfrontaliers incite en effet à la création de « points de contacts » nationaux d'informations des patients, afin de permettre un choix éclairé sur les prestataires de soins.

Vous le savez, ce portail se mettra en place très prochainement, dans un premier temps, pour le médicament. Car l'affaire du Médiator l'a montré : une information objective et impartiale sur les médicaments est indispensable.

Ce volet de mon action renvoie également aux questions relatives à la conciliation entre les droits des patients et les innovations technologiques. Il s'agit d'un point fondamental à prendre compte, face au développement des nouvelles technologies de l'information et la communication, comme la télémédecine. C'est justement l'objectif du conseil stratégique des technologies de l'information en santé, dont j'ai annoncé la création, lors de la présentation de la stratégie interministérielle sur la e-santé. La ministre de la santé que je suis doit en effet être éclairée sur les décisions qu'elle a à prendre sur des sujets si sensibles qui touchent au respect et à la confidentialité des données de santé.

4 – Enfin, je ne peux terminer ce propos sans aborder un sujet qui me tient particulièrement à cœur, et dans lequel je ne me suis investie dans ma précédente fonction de secrétaire d'Etat chargée des Aînés : c'est celui de la promotion de la bientraitance dans l'ensemble des établissements de santé. La lutte contre la maltraitance, et la promotion de la bientraitance constituent des indicateurs pertinents de la qualité de prise en charge en institution.

C'est la raison pour laquelle, en 2012, je lancerai un **programme national de développement de la bientraitance,** en lien avec HAS, pour la promotion des outils déjà en place. Ce programme devra se décliner tant dans les éléments à prendre en compte lors de la certification des établissements de santé que dans les indicateurs de pilotage des ARS suivi par le ministère.

Mesdames et Messieurs,

Je vais à présent avoir le plaisir de remettre leurs prix aux 5 lauréats du concours 2011 « Droits des Usagers », que je souhaite féliciter chaleureusement, et à travers eux, tous

ceux qui se mobilisent et s’engagent pour une meilleure reconnaissance des droits des usagers.

Depuis 10 ans, depuis la loi du 4 mars 2002, beaucoup de chemin a été accompli, mais beaucoup reste encore à faire, et vous montrez la voie du progrès.

Soyez- en remerciés. Sachez que je suis et serai à vos côtés pour faire progresser ce droit, car votre action représente une contribution concrète, essentielle à la construction des bases d’une nouvelle loi pour promouvoir les droits des usagers, que j’envisage avec détermination.